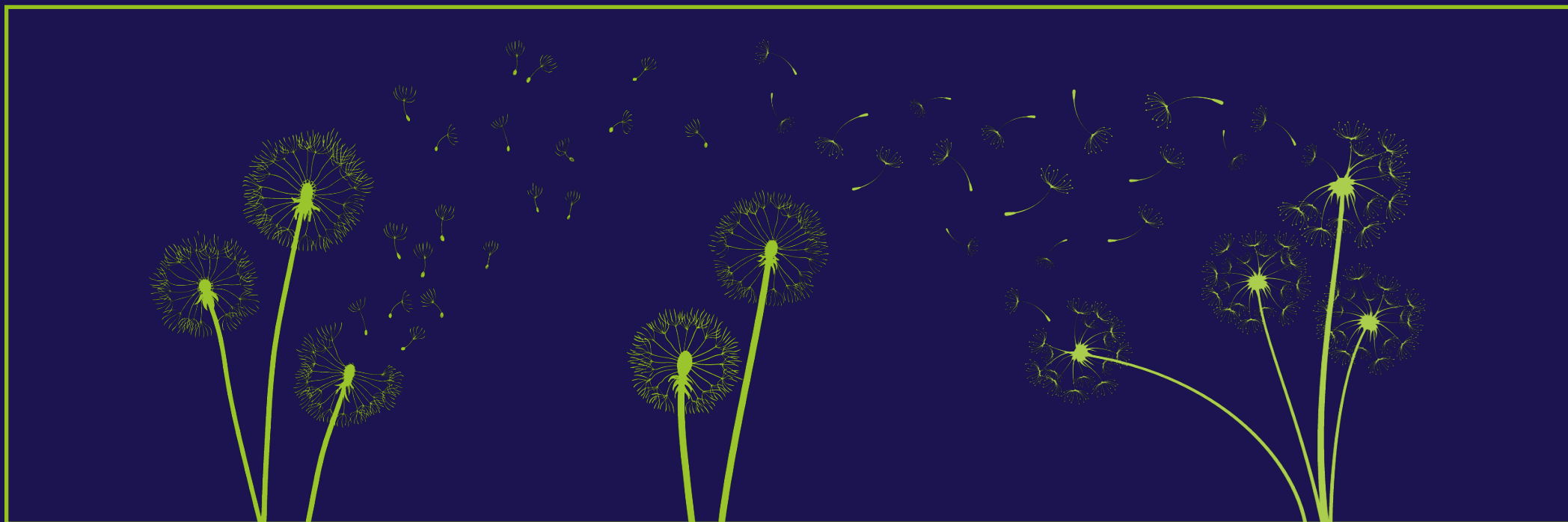


REGENERAKTYWNIK

Nieregularnik o trosce o siebie i siebie nawzajem w aktywizmie praw człowieka

nr 1: Alternatywna sensoryka i motoryka



RegenerAktywnik. Nieregularnik o trosce o siebie i siebie nawzajem w aktywizmie praw człowieka.

Nr 1/2021, „Alternatywna sensoryka i motoryka”

Osoby autorskie:

- ef/Ewa Furgał
- Marta Zabłocka
- Katarzyna Bierzanowska
- Asia Bordowa
- Katarzyna Żeglicka
- Anna Zajdel / Atakamakata
- Agnieszka Król

Koncepcja publikacji i redakcja merytoryczna: Natalia Sarata
Opracowanie graficzne i skład: Paula Olejniczak
Redakcja techniczna, korekta: ef / Ewa Furgał

Wydawczynie:

Fundacja RegenerAkcja, ul. Św. Krzyża 34, 34-460 Szczawnica
www.troska.regenerAkcja.pl | www.oddychaj.regenerAkcja.pl |
regenerAkcja@gmail.com

Publikacja nieodpłatna, nie może być sprzedawana. Publikacja na licencji Creative Commons - Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Na tych samych warunkach 4.0 Międzynarodowe (CC BY-NC-SA 4.0). Treść licencji dostępna jest na stronie <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.pl>

Publikacja przygotowana w ramach projektu „Oddychaj. Regeneracja aktywistek i aktywistów z mniejszości”, realizowanego przez Fundację RegenerAkcja z dotacji programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy, finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG.



RegenerAkcja

Island
Liechtenstein
Norway

Spis treści

- 3 **Wstęp**
— Natalia Sarata
- 5 **Wypalenie aktywistyczne u osób w spektrum autyzmu**
— ef/Ewa Furgał
- 17 **Nie zawsze tak będzie**
— Joanna Grzymała-Moszczyńska
- 20 **Wykluczający aktywizm nie jest ani skuteczny, ani wiarygodny**
— Katarzyna Bierzanowska
- 32 **Sleep / Śpij**
— Lidka Krawczyk
- 35 **O złości, lokomotywie i ruchomych piaskach**
— Katarzyna Żeglicka
- 45 **Zmęczenie mięśnia empatii**
— Asia Bordowa
- 48 **Kolektywna dostępność, kapitalizm i reżimy sprawności. Kilka refleksji z pogranicza intersekcjonalnego aktywizmu**
— Agnieszka Król
- 61 **Fajrant**
— Sylwia Chutnik

Wypalenie aktywistyczne u osób w spektrum autyzmu

ef / Ewa Furgat

W aktywizmie jestem od 2000 roku. Zaczynałam jako wolontariuszka w Amnesty International, potem pracowałam w kilku organizacjach feministycznych i równościowych, z czego najdłużej, bo aż dwanaście lat (2007–2019), w Fundacji Przestrzeń Kobiet. Współzakładałam dwie organizacje pozarządowe i samodzielnie założyłam jedną – Fundację Dziewczyny w Spektrum.

W każdej z tych organizacji pracowałam własną tożsamością: jako kobieta, lesbijka, osoba z doświadczeniem życia w małej miejscowości, wreszcie – jako osoba w spektrum autyzmu. O tej ostatniej mojej tożsamości wiem dopiero

od sześciu lat. To oznacza, że wcześniej, nie mając pełnej wiedzy o tym, w jaki sposób funkcjonuje mój organizm, próbowałam dostosować się do aktywistycznych wymogów. Diagnoza zespołu Aspergera pozwoliła mi uświadomić sobie, że aktywistyczne normy nie uwzględniają ludzkiej neuroróżnorodności.

Neuroróżnorodność to termin wymyślony w latach 90. przez autystyczną socjolożkę Judy Singer. Pojęcie to mówi nam, że wbrew temu, co nauka uważała do niedawna za oczywistość, ludzie nie odbierają rzeczywistości w ten sam sposób. Różnice w sposobie przetwarzania informacji i odbierania bodźców wpływają na sposób komunikacji, nawiązywania relacji, wyrażania emocji, reagowania w różnych sytuacjach, a nawet na sposób podejmowania decyzji czy styl uczenia się. Neurotypowość oznacza najczęściej występujący wśród ludzi sposób działania układu nerwowego. Do osób

neuroAtypowych zalicza się: osoby w spektrum autyzmu, z ADHD, z dysleksją, z dyspraksją, leworęczne, osoby wysoko wrażliwe czy w kryzysach psychicznych (różnice w pracy neuroprzekazników, które występują u osób w takich kryzysach, także uznaje się za element neuroróżnorodności).

Być może myślicie, że osoby w spektrum autyzmu nie powinny zajmować się aktywizmem, skoro nie mają ku temu predyspozycji. Otóż predyspozycję mamy niezwykłą: wiele osób w spektrum autyzmu posiada silne poczucie sprawiedliwości społecznej, niezwykłą społeczną wrażliwość oraz wielkie pokłady empatii wobec ludzi i zwierząt. Szczególnie dziewczyny w spektrum autyzmu chętnie angażują się społecznie, czego oczywistym przykładem jest Greta Thunberg – aktywistka klimatyczna. W Polsce co najmniej kilka autystycznych kobiet prowadzi organizacje

pozarządowe, działające m.in. na rzecz osób w spektrum autyzmu czy osób w kryzysach psychicznych. Specyfika rozwojowa sprawia jednak, że osoby w spektrum autyzmu przetwarzają informacje i bodźce inaczej niż neurotypowa większość, w związku z czym komunikacja w grupie oraz grupowe aktywności są zazwyczaj dla nas wyzwaniem. Różnice polegają m.in. na większej podatności autystycznych osób na przeciążenia sensoryczne i mniejszym wykorzystaniu komunikacji niewerbalnej do regulacji kontaktu. Sprawia to, że osoby w spektrum często nie mają cenionych zwłaszcza w grupach cech, takich jak spontaniczność, „wyluzowanie”, towarzyskość czy poczucie humoru (które nie byłoby określane jako specyficzne).

Przezroczyście normy

Normy aktywistyczne są budowane

w oparciu o normę neurotypowości i dlatego dla neurotypowych osób pozostają przezroczyście. Normą jest udział lub współorganizowanie demonstracji, protesty z kolei organizowane są po to, aby dana grupa czy wybrana kwestia społeczna były widoczne i reprezentowane. Im większa frekwencja, tym lepiej. Im głośniej, tym skuteczniej. Podczas ostatniego Strajku Kobiet niektóre z demonstracji odbywały się pod hasłem „Robimy hałas”. W praktyce oznaczało to uderzanie w garnki i patelnie, używanie gwizdków i sprzętu nagłośnieniowego. Udział w takich manifestacjach jest niemożliwy dla wielu osób w spektrum autyzmu z nadwrażliwością na hałas. Przeciążać może też tłum, bliskość fizyczna innych osób czy przypadkowy dotyk.

Inną aktywistyczną normą jest podtrzymywanie więzi i relacji w grupach. Aktywizm bardzo często realizowany jest w grupach, kolekty-

wach i organizacjach. Nie ma w tym nic dziwnego – oddolne samoorganizowanie się stanowi ważny wyznacznik emancypacji grup społecznych. Tym, co może sprawiać trudność osobom w spektrum autyzmu, jest to, że w aktywistycznych grupach bardzo ważne są relacje między osobami. Wspólne działania często planowane są podczas nieformalnych spotkań, a osoby z grup utrzymują ze sobą również kontakty towarzyskie. Dla osób w spektrum autyzmu nawiązywanie i utrzymywanie relacji wiąże się zazwyczaj z większym wysiłkiem. Funkcjonowanie w takiej grupie, opartej przede wszystkim na relacjach, a w mniejszym stopniu na wyraźnej strukturze i ustalonych sposobach pracy, może być zatem dla autystycznej osoby trudne i przeciążające.

Problematyczne mogą być też działania takie jak benefitowe imprezy czy koncerty lub wspólne wyjazdy, na przykład obozy. W pierw-

szym przypadku czynnikiem ryzyka jest nadmiar bodźców, zwłaszcza hałasu i tłumu. W drugim, w zależności od przyzwyczajęń i zasobów osoby w spektrum autyzmu, wyjazd i nocowanie w obcym miejscu mogą powodować duży stres. Osoby w spektrum autyzmu często reagują na zmiany podwyższonym poziomem lęku i niechętnie wprowadzają nowinki do swojego trybu życia. Mają swoje przyzwyczajenia żywieniowe i wybiórczości pokarmowe, które wiążą się z awersją do niektórych produktów, ich konsystencji, temperatury, sposobu przygotowania czy nawet ułożenia na talerzu. W określony sposób i w odpowiedniej kolejności wykonują codzienne czynności, dużą uwagę przywiązują do swoich rytuałów. Na przeciążenie sensoryczne osoby autystyczne mogą zareagować *meltdownem*, czyli wybuchem gniewu lub płaczu, albo *shutdownem*, czyli „wyłączeniem systemu” – całkowitym wycofa-

niem się z kontaktu. Jeśli dla grupy wspólne wyjazdy i imprezy są ważne, osoby w spektrum mogą częściej z udziału w nich rezygnować.

Następną aktywistyczną normą jest nielimitowany czas pracy, charakterystyczny dla działalności społecznej. Często w organizacjach pozarządowych pracy jest nie tylko więcej niż w przeciętnej firmie czy urzędzie, ale zaangażowanie w weekendy lub w wymiarze większym niż etat zazwyczaj traktowane jest jako dowód „prawdziwego” aktywizmu. Tyleż „chwalebna”, co domyślną formą zaangażowania jest niepobieranie wynagrodzenia za pracę lub praca za symboliczne pieniądze. W tym kontekście osobom w spektrum autyzmu także jest trudniej, ponieważ częściej od osób neurotypowych mają trudności z utrzymywaniem się oraz ze zdobywaniem i utrzymaniem miejsca pracy – miejsca pracy zwykle są niedostosowane do ich potrzeb i stylów funkcjonowania.

Rzadziej więc mogą pozwolić sobie na pracę za darmo lub po symbolicznych stawkach. Nierzadko nadmiernie ufają ludziom i trudno im pilnować własnych granic, co wykorzystują pracodawcy i współpracownicy. Ponadto autystyczne osoby mogą pracować inaczej, dłużej czy więcej czasu poświęcać na banalne dla osób neurotypowych aktywności. Wiąże się to z tzw. funkcjami wykonawczymi. Osoby w spektrum mogą mieć trudność z rozpoczynaniem czynności, przechodzeniem z jednej do drugiej, kończeniem czynności czy wykonywaniem wieloetapowych zadań. Wiele z osób w spektrum ma również średnio mniej „używalnych godzin” (*usable hours*) w ciągu doby od neurotypowych. To oznacza, że przeciążenia sensoryczne powodują zwiększone zapotrzebowanie na regenerację organizmu.

Autystyczne wypalenie

I tutaj dochodzimy do kluczowego zagadnienia, jeśli chodzi o funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu. Jest nim autystyczne wypalenie (*autistic burnout*). To bardzo częste doświadczenie osób w spektrum, na które ogromny wpływ ma maskowanie się. Maskowanie jest strategią przetrwania powszechnie stosowaną przez autystyczne osoby bez niepełnosprawności intelektualnej. Oznacza dostosowanie do społecznie wywieranego przymusu ukrywania swoich nieakceptowanych społecznie autystycznych cech i zachowań i wypełniania społecznych oczekiwań, na przykład: przymuszania się do kontaktu wzrokowego czy do konwersacji albo powstrzymywania się od publicznego stymowania (zachowanie autoregulacyjne angażujące ciało, takie jak chodzenie w kółko, trzepotanie dłońmi, pstrykanie palcami, poruszanie nogą, kiwanie się na krześle itp.), które

pozwała na wypuszczenie emocji i obniżenie napięcia. Maskujemy się w pracy, w przestrzeni publicznej, podczas kontaktów społecznych, w grupach aktywistycznych też – po to, aby uniknąć wykluczenia, ocen i łatki osoby zachowującej się „dziwnie”, „śmiesznie”, „sztywniacko”.

Dzieje się to wielkim kosztem, ponieważ jest to znaczący wysiłek poznawczy, intelektualny i emocjonalny. Maskowanie się, odpowiadanie na presję otoczenia i długotrwałe próby dostosowania się do wymogów neurotypowej rzeczywistości społecznej mogą więc doprowadzić do wypalenia. Autystyczne wypalenie często przejawia się krańcowym wyczerpaniem – fizycznym i emocjonalnym, któremu może towarzyszyć utrata zdolności poznawczych lub umiejętności społecznych, na przykład problemy z pamięcią czy komunikacją werbalną. Może również prowadzić do kryzy-

sów psychicznych, w tym zaburzeń lękowych, depresji czy prób samobójczych.

Trudności w obszarze zdrowia psychicznego występują u osób w spektrum autyzmu znacząco częściej niż u osób neurotypowych. Oprócz społecznego przymusu maskowania się przyczynia się do tego także społeczna stygmatyzacja oraz traktowanie osób w spektrum autyzmu jako zaburzonych. Ta medykalizacja tożsamości ma bezpośredni wpływ na interwencje podejmowane wobec osób w spektrum autyzmu – tych, które w stosunku do neurotypowej normy przejawiają różnice w reagowaniu na bodźce, w przetwarzaniu informacji, komunikowaniu się, wreszcie w zachowaniach. Interwencje te, najczęściej w formie behawioralnej terapii (ABA, *applied behavior analysis*, w Polsce „stosowana analiza zachowania”) mają na celu eliminację „zaburzeń” i dostosowanie zachowań osoby do tych normatywnych,

oznaczają więc ciągłe naruszanie jej granic. Czynniki te sprawiają, że aktywistyczne osoby w spektrum autyzmu prawdopodobnie są narażone na wypalenie bardziej od neurotypowych, a stan wypalenia może szybciej doprowadzić je do kryzysu psychicznego.

Kolejną niekorzystną zmienną jest fakt, że osoby w spektrum autyzmu często mają słabszy kontakt ze swoim ciałem oraz słabiej rozpoznają sygnały płynące z ciała i własne emocje niż osoby neurotypowe. Trudniej więc nam rozpoznać, czy doświadczamy wypalenia aktywistycznego, czy np. wypalenia autystycznego albo depresji.

Specyficznym dla autystycznych osób wyzwaniem jest sytuacja, w której aktywizm jest dla osoby w spektrum pasją czy też tzw. szczególnym zainteresowaniem (*special interest*). Osoby w spektrum autyzmu angażują się w swoje pasje niezwykle intensywnie i całą

głową, czasem zapominając o podstawowych potrzebach typu jedzenie, picie i sen. Taki rodzaj zaangażowania oczywiście szybciej przeciąża. Wymaga też uważności od osób współpracujących z autystyczną osobą aktywistyczną; powinny one zadbać o przypomnienie jej w nieinwazyjny sposób o posiłku czy konieczności odpoczynku.

Wypaleniu w znaczący sposób sprzyja praca własną tożsamością, czyli posługiwanie się osobistym doświadczeniem związanym z przynależnością do grupy, którą osoba chce wspierać, szczególnie jeśli jest to tożsamość społecznie stygmatyzowana, obarczona uprzedzeniami. Praca własną tożsamością polega wówczas często na konfrontowaniu się z hejtem i agresją. Jako osoba LGBT+ w spektrum autyzmu doświadczam z wielokrotnionego stresu mniejszościowego (*multiple minority stress*), który wynika z jednoczesnej przynależności do dwóch

społecznie stygmatyzowanych mniejszości. Doświadczanie stresu mniejszościowego wiąże się ze stałym poczuciem zagrożenia wynikającym z dyskryminacji i przemocy lub ciągłym przewidywaniem przemocy i także naraża na kryzys psychiczny. Aktywizm mniejszościowy w obrębie mniejszościowej grupy może również doprowadzić do wypalenia reprezentacją (*representation burnout*). Sprzyja temu wysoki stopień ekspozycji, czyli sytuacje, w których osoba jest narażona na wartościujące sądy ze strony innych ludzi, na posługiwanie się stereotypami i uprzedzeniami przez osoby z własnej grupy (w moim przypadku: dotyczą mnie uprzedzenia dotyczące osób LGBT+ podzielane przez część osób w spektrum autyzmu) czy też autocenzura wynikająca z przekonania, że skoro reprezentuję osoby LGBT+, to nie mogę szkodzić ich wizerunkowi, angażując się na przykład w konflikty czy

agresywnie odpowiadając na zarzuty wynikające z uprzedzeń – bo jestem z asertywnego stawiania granic rozliczana ostrzej, niż normatywne osoby i jestem widziana domyślnie jako agresywna, a nie stanowcza.

I jeszcze jeden czynnik sprzyjający wypaleniu aktywistycznemu: osoby w spektrum autyzmu, w szczególności kobiety i osoby LGBT+, są zdecydowanie bardziej od osób neurotypowych narażone na przemoc. Jeśli doświadczasz przemocy jako aktywistka w spektrum autyzmu, prawdopodobnie wiele razy zwątpisz w sens swojej pracy i będziesz chciała ją porzucić. Takie doświadczenie jest moim udziałem od półtora roku, tyle bowiem czasu doświadczam przemocy psychicznej w formie stalkingu ze strony jednej z osób, które zwróciły się do mnie po wsparcie w obszarze spektrum autyzmu. Stalking niszczy poczucie bezpieczeństwa i zaufanie do ludzi. Dla mojego aktywi-

zmu skutek miał taki, że musiałam porzucić najbardziej dostosowaną do moich potrzeb i zasobów formę zaangażowania społecznego – pisanie bloga Dziewczyna w spektrum, na którym dzieliłam się swoimi doświadczeniami jako kobieta w spektrum autyzmu. Nie dzielę się już w ogóle osobistymi doświadczeniami w internecie, zdecydowanie mniej jestem też obecna w mediach społecznościowych, co również przekłada się na zasięg mojej działalności społecznej. Jeszcze trudniej utrzymywać mi relacje z ludźmi, także służbowe. Każda forma ekspozycji wiąże się teraz z jeszcze większym stresem. Czasem całymi dniami odczuwam niechęć do „wystawiania się” na hejt, a nawet do jakichkolwiek kontaktów społecznych. Moje zdrowie psychiczne znacznie ucierpiało. Jednocześnie, trudno mi nawet wyobrazić sobie, że miałabym zajmować się czymś innym.

Wsparcie autystycznych osób aktywistycznych

Co może wspierać osoby w spektrum autyzmu w aktywizmie? Na pewno warto zadbać o swoje potrzeby samodzielnie, ale ważne jest też, aby komunikować je w grupach, organizacjach czy kolektywach. Szczególnie organizacje równościowe czy antydyskryminacyjne powinny dowiedzieć się jak najwięcej o różnych wymiarach neuroróżnorodności i zadbać o uwzględnianie potrzeb osób w spektrum autyzmu w praktyce, nie tylko na poziomie deklaracji.

Jak można wspierać osoby w spektrum autyzmu w aktywizmie?

- Uznaj prawo osoby w spektrum do wybrania najbezpieczniejszej dla niej formy aktywizmu. Nie naciskaj, aby koniecznie nauczyła się zbierać datki na ulicy albo doskonaliła umiejętność wystąpień publicznych i zabierała głos na mani-

festacjach. Aktywizmem może być też robienie korekty materiałów edukacyjnych czy praca w bibliotece organizacji pozarządowej.

- Pytaj osoby w spektrum o ich potrzeby. Nie zakładaj, że autystyczna osoba nie pójdzie na benefit manifowy, dowiedz się raczej, co możesz zrobić, żeby dobrze się tam czuła. Nie wymagaj jednak obecności na wszystkich tego typu eventach i nie traktuj nieobecności jako dowodu na to, że takiej osobie „nie zależy”.

- Zadbaj o ograniczenie liczby i natężenia bodźców podczas spotkań grupy. Jeśli pracujecie w biurze, sprawdź, czy osoba w spektrum nie czuje się przytłoczona oświetleniem, hałasem, jaskrawymi kolorami albo nieuporządkowaną przestrzenią. Przed spotkaniem dostarcz ramowy plan i uprzedź, ile czasu potrwa praca. Taka informacja przyda się każdej osobie, która czuje się pewniej w jasnej strukturze i jest silnie skoncentrowana na zadaniu.

- Zadbaj o relacje w grupie w sposób, który nie będzie wykluczał osób w spektrum autyzmu. Proponuj różne formy budowania relacji, nie tylko grupowe wyjścia na piwo lub wyjazdowe obozy. Dla jasności współpracy i relacji ważne może być np. rozjaśnianie kodów i skrótów myślowych, które dla osób autystycznych (podobnie jak dla osób, które dopiero dołączyły do grupy) mogą być nieczytelne.

- Zadbaj o komunikację w grupie: precyzyjne komunikaty, czytelne oczekiwania, jasny podział obowiązków.

- Zapewnij otwartość na różne sposoby pracy i zaangażowania, twórz przestrzeń na pracę indywidualną i pisemną komunikację.

- Zachęcaj do odpoczynku i regeneracji, nie pozwól, aby osoby w organizacji/grupie pracowały non-stop.

Jak aktywistyczne osoby w spektrum autyzmu mogą zadbać o siebie?

- Wybierz bezpieczną dla siebie formę aktywności, nie przymuszaj się do wystąpień publicznych czy odbierania telefonów w biurze, jeśli czujesz, że nie masz do tego zasobów albo wywołuje to u ciebie duży lęk.
- Zadbaj o rozpoznawanie i pilnowanie swoich granic, niedostosowywanie się do norm ponad własne możliwości.
- Sprawdź, jakich warunków sensorycznych potrzebujesz do efektywnej pracy, zapytaj o nie w organizacji/grupie, w której działasz. Izoluj się lub odetnij się od bodźców, jeśli czujesz nadciągające przeciążenie.
- Odmawiaj zaangażowania w sposób, który jest dla ciebie wykańczający. Nie wszyscy muszą przemawiać na demonstracjach!
- Jeśli potrzebujesz, pracuj indywidualnie. Wytłumacz osobom w organizacji, dlaczego

praca w grupie jest dla ciebie trudna.

- Dbaj o regularny tryb życia, trzymaj się swoich rytuałów. Zapewnij sobie zdrowe jedzenie, kontakt z przyrodą i aktywność fizyczną.
- Zajmuj się tym, co cię fascynuje, ale nie zapominaj o potrzebach twojego organizmu. Słuchaj swojego ciała.

ef/Ewa Furgal – założycielka Fundacji Dziewczyny w Spektrum, autorka bloga Dziewczyna w spektrum. Edukatorka i aktywistka równościowa, związana z trzecim sektorem od ponad 20 lat, m.in. w ramach Fundacji Przestrzeń Kobiet, Towarzystwa Edukacji Antydyskryminacyjnej i Amnesty International Polska. Laureatka Nagrody Fundacji Polcul za działalność obywatelską. Samorzeczniczka w spektrum autyzmu, działająca na rzecz autystycznych kobiet i osób LGBTQIA+. Publikowała między innymi w „Krytyce Politycznej”, „Miesięczniku Znak” i „Terapii Specjalnej”. Autorka książki *Dziewczyna w spektrum*, wydanej jesienią 2021 roku przez wydawnictwo Biała Plama.

To miejsce jest dla Ciebie

Blog Dziewczyna w spektrum:

<https://dziewczynawspektrum.wordpress.com/>

Fundacja Dziewczyny w Spektrum:

<https://dziewczynewspektrum.pl/>

Facebook:

<https://fb.com/FundacjaDziewczynewSpektrum>

LinkedIn:

<https://linkedin.com/company/72983930/>



Nie zawsze tak będzie

Joanna Grzymała-Moszczyńska

Malując ten obrazek bardzo chciałam pokazać siłę i magię, która pojawia się, gdy jesteśmy razem w różnych – też tych trudniejszych – momentach naszego życia. Ostatnio dużo otuchy dodaje mi obserwowanie rytmów przyrody, w tym zmieniających się faz księżyca, które pomagają mi uwierzyć, że „nie zawsze tak będzie”. Ucieleśniają to, że nawet jeśli w tej chwili czuję się wyczerpana, to nadejdzie czas regeneracji, a kiedy czuję się dobrze, przypominają o tym, jak może to być ulotny stan.

Joanna Grzymała-Moszczyńska – Jestem działaczką społeczną, która po wielu latach intensywnego i różnorodnego zaangażowania zмага się z wyczerpaniem. W związku z tym szukam dla siebie nowych ścieżek regeneracji – przede wszystkim przez bycie z ludźmi, szczególnie w kontekście przywracanie połączenia z przyrodą, no i jak widać – malowanie obrazków. Na co dzień zajmuję się badaniem psychologicznych aspektów aktywizmu w Instytucie Psychologii UJ.

Instagram:

<https://instagram.com/samaradosc/>

To miejsce jest dla Ciebie

Wykluczający aktywizm nie jest ani skuteczny, ani wiarygodny

Katarzyna Bierzanowska

„Dla chcącego nic trudnego”, „chcieć to móc”, „wystarczy chcieć”. Na podobnych (dziś powiem) frazesach dorastamy i budujemy powszechny mit utopijnej wszechmocy, ciągłej gotowości, przykrywania ograniczeń, wreszcie: człowieka mierzonego atrakcyjnością dorobku, nie dobrostanem. Jako społeczeństwa i narody często tworzymy standardy, do których zasadniczo nawet najbardziej uprzywilejowani nie mają szansy doskoczyć, a już na pewno nie bez poniesienia kosztów, które z kolei w tej społecznej umowie zapisujemy drobnym drukiem lub zgrabnie pomijamy.

W jaki sposób do tych standardów kultu pracy i człowieka przeglądającego się w zagęsz-

czonym kalendarzu mogą zbliżać się osoby w znacznie mniej uprzywilejowanych pozycjach, należące do grup mniejszościowych, szczególnie narażone na przemoc czy wykluczenie? Jaki koszt ponosimy walcząc z tymi standardami? A zatem jakie są konsekwencje tej walki toczonej właśnie przez osoby z grup mniej uprzywilejowanych, takie jak osoby z doświadczeniem życia z niepełnosprawnością? Od kilku lat nieprzerwanie szukam odpowiedzi na te pytania jako tzw. aktywistka z niepełnosprawnością, która czasem jest zmęczona.

Coraz częściej nie mam potrzeby i ochoty mówić o sobie „osoba z niepełnosprawnością”. Coraz częściej czuję natomiast, że gdy sięgam po to określenie, robię to dla drugiej strony. Nie oznacza to wypierania doświadczenia niepełnosprawności, bo od lat z nią żyję i jestem świadoma własnych możliwości - tę metkę wystawiam dla ludzi. Robię to, żeby innym

myślało się wygodniej, żeby uprościć ten przecież złożony i różnorodny świat, żeby nie musieć edukować i wyciągać z kieszeni wymiętej już kartki ze swoją historią. Żeby łatwiej było włożyć mnie w rozpoznane już jakkolwiek ramy społeczne, nawet jeśli oblepione stereotypami i podwójnymi standardami. W efekcie robię to, żeby nie musieć wyręczać państwa w edukacyjno-świadomościowej, naprawdę trudnej, robocie, do której rzucone państwo się nie garnie.

Niepełnosprawność dla jednych jest priorytetową tożsamością, dla innych elementem życia, z którym uporczywie walczą, dla mnie jest cechą, która wpływa na moje życie, ukształtowała mnie na wiele sposobów, ale która nie definiuje mnie jako człowieka. Dlatego sama chcę decydować, kiedy zasadne jest jej wyciąganie. Jednak ze względu na to, że moja niepełnosprawność jest widoczna, dla innych

staje się nierzadko publiczna i dostępna, ludzie zaczynają zakładać, że mogą z niej dowolnie korzystać jak z darmowej broszury wystawionej w poczekalni.

Definiowanie siebie jest kluczową częścią codziennego aktywizmu i według mnie potrzebnym pakietem startowym przed rozpoczęciem społecznikowskiej drogi. Oczywiście pakietem, którego sama nie wykupiłam. Weszłam (a w zasadzie włożyłam) w aktywizm z zapałem, wiarą w zmianę i zaangażowaniem – jak chyba wiele aktywistek i aktywistów, niezależnie od tożsamości. Weszłam w niego też po to, żeby rozdzielić to, co prywatne, od tego, co w moim działaniu bezpośrednio wiąże się z niepełnosprawnością (niezależnie od tego, czy z moją). W efekcie to, co prywatne, stało się polityczne. Tego nie przewidziałam i to odchorowuję jako aktywistka do dziś. Na szczęście coraz mądrzej.

Zakłada się, że jeśli jesteś osobą z niepeł-

nosprawnością, to będziesz walczyć w swojej sprawie, że chcąc nie chcąc stajesz się ambasadorką na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, że opowiadasz swoją historię, by inspirować, a jeśli działasz na rzecz zmiany, to przede wszystkim dlatego, że sprawa dotyczy cię osobiście. To nieprawda. Razem z orzeczeniem niepełnosprawności nie dostajesz dodatkowych supermocy. Nie stajesz się nagle bardziej wyrozumiała dla osób, które będą traktować cię jak obiekt swoich charytatywnych ambicji lub mówić o tobie językiem, który cię obraża. Nie dostajesz odznaki aktywistki, która ma obniżyć okoliczne krawężniki i wywalczyć przejścia naziemne. Jako osoba działająca na rzecz praw człowieka podejmowałam pracę na rzecz zmian, które dotyczyły innych osób z niepełnosprawnościami, innych grup narażonych na nierówne traktowanie albo które wynikały z mojego doświadczenia, ale miały

zdecydowanie szerszy kontekst. Ponadto aktywistki i aktywiści z niepełnosprawnościami równolegle działają również sojuszniczo. Moim zdaniem stanowi to czasem element dbania o siebie, ponieważ dzięki takiemu odwróceniu ról możemy także pracować nad zmianą społeczną, która nie wymaga wałkowania własnej historii i wystawiania jej na cudzą ocenę.

Praca swoim doświadczeniem to w moim przekonaniu jedna z największych trudności aktywistycznych. Znajdowanie w życiu miejsca na własną niepełnosprawność to proces. Gdy jesteśmy już gotowi i gotowe, by ta niepełnosprawność stała się narzędziem do zmiany, pozwalamy jej ujrzeć światło dzienne w naszych opowieściach. Wydaje się to aktem pewnej śmiałości i świadomości, dlatego tym bardziej wypala fakt, że te historie bywają boleśnie konfrontowane z cudzym doświadczeniem. Okazuje się, że chcąc dać coś osobom, które

w twoich butach po prostu nie są, musisz zacząć tłumaczyć się z własnych emocji. Tych, z którymi przez pewien czas pracowałeś, by się poukładać. Bo przecież: „Hej, skoro tam nie jest dostępne, to po co się tam pchać?”, „Tyle lat na wózku, a dalej afera o to, że ktoś powiedział o tobie »inwalidka«, wczoraj się urodziłaś?”, „Musisz być bardzo smutną i sfrustrowaną osobą, skoro czepiasz się takich szczegółów”, „A skąd niby ten człowiek ma wiedzieć, że ty zyczysz sobie, żeby nie dotykał twojego wózka?”, „Ta osoba mogła chcieć dobrze, warto czasem pomyśleć o drugiej osobie”.

Nieuniknione jest to, że twoje historie i doświadczenia zaczynają żyć własnym życiem. Stają się przeinaczoną, uogólnioną, pozbawioną kontekstu narracją o tym, jak wygląda życie z doświadczeniem niepełnosprawności. Dla innych bywasz mobilną edukacją społeczną, tą nieodrobioną systemowo lekcją empatii, rów-

ności i poprawności politycznej. Niegotowość społeczna na pewne grupy społeczne kończy się jednak tym, że wyłącznie ich przedstawiciele i przedstawicielki dźwigają na swoich barkach i konsekwencje braku edukacji, od najprostszych sytuacji licząc, i narzucony obowiązek edukatorski. Staje się to trudniejsze, gdy twoja niepełnosprawność jest widoczna (choć z kolei niewidoczne niepełnosprawności zostają często pomijane, bagatelizowane, kwestionowane, a wynikające z nich potrzeby - uznane za nierzeczywiste). Po pierwsze ludzie dają sobie prawo, by tę niepełnosprawność komentować, by w nią wchodzić, np. pomagając niepytani. Po drugie przez niektórych jest traktowana jak zaproszenie do rozmowy na ten temat. Niestety często trudno tego uniknąć – nie schowasz wózka do plecaka, a białej laski do kieszeni, gdy akurat potrzebujesz z nich korzystać. A przecież moja niepełnosprawność to prywatnie jedno

z najtrudniejszych doświadczeń w moim życiu. Czasem fantazjuję o tym, żeby wszyscy musieli wyposażyć się w rekwizyty mówiące o ich trudnych doświadczeniach i funkcjonować z nimi w przestrzeni publicznej. Np. pchać pusty wózek jako symbol utraconego dziecka, nosić obrączkę z przekreślonym imieniem żony czy małżonka na znak bycia wdową czy wdowcem, mieć na sobie koszulkę z napisem „rozwodnik”, trzymać w ręku teczkę z naklejką „bezrobotny”, bo dokładnie tego kalibru obnażeniem jest społeczne i zawodowe funkcjonowanie na wózku. To prosty przekaz: „W moim życiu jest niepełnosprawność”. Ale to wcale nie oznacza: „Chętnie z tobą o tym porozmawiam” lub „Jeśli masz pytania, jestem tu dla ciebie”. Z tą różnicą, że ja swojego rekwizytu – w przeciwieństwie do znacznej większości społeczeństwa – na co dzień ukryć nie mogę. Te przykłady to aktywistyczną codzienność osoby z niepełnosprawno-

ścią. A jeśli aktywizm staje się pracą, to znalezienia sposobu na zdrowe odcięcie wydaje się warunkiem koniecznym, żeby wypalać się rzadziej lub mniej dotkliwie.

O aktywizmie rzadko społecznie myśli się w kategoriach pracy. Co za tym idzie, panuje ogólna akceptacja, że to zajęcie pro bono, mniej istotne, nie do końca poważne. Takie postrzeganie aktywizmu tym trafniej wpisuje się w stereotypowe myślenie o aktywnościach, które mogą podejmować osoby z niepełnosprawnościami, bo przecież nie będzie to dobrze płatna praca, stanowisko kierownicze czy stabilny etat, to będzie ZAJĘCIE. Error! Osoby z niepełnosprawnościami PRACUJĄ jako aktywiści i aktywistki, a nierzadko łączą aktywizm z inną pracą zawodową. To czasem sprawia, że trudno znaleźć rzeczywiste źródło zmęczenia. Nawet poza etatem aktywistki czy – w moim przypadku – tłumaczki bardzo

trudno wyjść z roli. W konsekwencji często czuję zmęczenie, ale ponieważ moje życie stoi na kilku filarach, trudno zidentyfikować, który aktualnie kruszeje najbardziej. Czasami to praca daje w kość i aktywizm woła jako potrzeba zadziałania w ważnej sprawie, odskoczni. Czasem wałkowanie niepełnosprawności i prywatnie, i publicznie wykańcza, więc zagnieżdzenie się w tym, co zawodowe, koi. Czasem to niepełnosprawność daje o sobie znać zbyt głośno i potrzeba odpocząć, nie robić nic, nie uciekać z jedno w drugie, tylko w tym trójpolowym schemacie pozwolić sobie na chwilowy ugór.

Ten oddech może przybierać bardzo różne, indywidualne formy, jednak i *self-care* (pol. zadbanie o siebie) ma swój ableistyczny odcień. Nie da się bowiem myśleć o zadbaniu o głowę bez zadbania o ciało. Dla wielu osób z niepełnosprawnościami ciało to jednak pole codzien-

nych zmagania, teren rehabilitacji, zabiegów medycznych, to ciało, do którego – jeśli potrzebujesz wsparcia – musisz codziennie dopuszczać różne osoby. To ciało to twoja bolączka, więc dostrzeżenie w swoim ciele źródła ukojenia i regeneracji stanowi monstrualne wyzwanie, szczególnie że najbardziej powszechne sposoby dbania o to ciało przypominają ci ponownie o jego ograniczeniach – nieosiągalne dyscypliny, niedostępność miejsc, brak czasu, asysty etc. W efekcie żeby wydeptać miejsce dla swoje ciała, musisz najpierw nierzadko podjąć pracę, czasami – aktywistyczną.

Sposób socjalizacji osób z niepełnosprawnościami również może tworzyć bariery w myśleniu o swoim dobrostanie, w przyznaniu się, że już nie mam siły, że mnie to obciąża, przeciąża, że po prostu NIE DAJĘ RADY (i to jest okej!). Z jednej strony osoby z niepełnosprawnościami bywają wychowywane w przekonaniu, że

właśnie DADZĄ RADĘ. Podprogowo buduje się prosty, ale jakże obciążający, przekaz: „Uda ci się!”, „Możesz!”. Żeby sprostać tym oczekiwaniom, osoby działają i pracują za wszelką cenę, uznając, że niepełnosprawność sama w sobie jest już na tyle dużą „słabością”, że na więcej nie powinno być miejsca. Nie dają sobie tym samym zgody na bycie gorszą uczennicą, mamą czy menadżerką lub każą sobie za tę doskonałość płacić bardzo wysoką cenę – np. w postaci kryzysu zdrowia psychicznego. Także w aktywizmie obserwuję, że potrzeby wynikające z niepełnosprawności częściej się przykrywa, niż zauważa.

Identyfikowanie tych potrzeb to kolejne piętro nierówności. Społecznie zakłada się, że osoba z niepełnosprawnością potrzebuje zjeść, umyć się i pójść czasem na spacer. No, jeszcze od czasu niechby miała jakąś prostą przyjemność. Pozostałe potrzeby zostają albo niedostrze-

żone, albo zepchnięte na dużo dalszy plan – w przeciwieństwie do potrzeb identyfikowanych u osób bez niepełnosprawności, wśród których naturalnie wymieniamy spełnienie zawodowe, niezależność finansową, relacje, budowanie rodziny, aktywnie spędzony czas wolny czy radośnie wspomинane wakacje. Moim zdaniem nie da się prowadzić efektywnego, włączającego i cieszącego nas samych i same aktywizmu bez równoległego dbania o swoje potrzeby. Ale żeby to zrobić, na początek trzeba je zidentyfikować. Na przykładzie swoim i innych aktywistek wiem, że nawet jako dorośle, nierzadko uprzywilejowane osoby dopiero uczymy się to robić.

Sądzę, że warto też przyjrzeć się samemu ruchowi na rzecz praw i potrzeb osób z niepełnosprawnościami w kontekście czynników, które mogą sprzyjać wypaleniu. Po latach pracy w tym obszarze stwierdzam, że niepełnospraw-

ność ma niski polityczny kapitał i – przynajmniej w tym momencie w Polsce – nie jest trendy. Z jednej strony bez ogranych dramatycznie historii, medialnego *freak show* albo robienia z osób z niepełnosprawnościami hero-sów i herosek, jakoby wszystko w swoim życiu robili POMIMO niepełnosprawności, niepełnosprawność jest dla mainstreamu mało atrakcyjna, nie klika się i nie przebija wystarczająco do głównego nurtu. Z drugiej zaś strony przy tematach niezwiązanych z niepełnosprawnościami reprezentacja osób niepełnosprawnych zasadniczo nie istnieje, a ich głos po prostu nie wybrzmiewa. W przekonaniu społecznym praca aktywistyczna to jednocześnie idealne ZAJĘCIE dla osób z niepełnosprawnościami, żeby przecież „nadać sens ich codziennemu życiu”. I wreszcie – kto tak naprawdę miałby zajmować się działaniami na rzecz praw i potrzeb osób z niepełnosprawnościami, jeśli nie sami zainte-

resowani? W odpowiedzi rzadko myślimy „państwo”.

Pamiętajmy zatem – powtórzę za Natalią Saratą, założycielką RegenerAkcji – że nie wypalamy się w próżni. Jedną z najbardziej odkrywczych rzeczy w procesie poznawania zjawiska wypalenia aktywistycznego był dla mnie fakt, że nie my sami i same jesteśmy źródłem swojego aktywistycznego zmęczenia, a przynajmniej nie wyłącznie. Uprzednio przyczyn szukałam wyłącznie w sobie – niewłaściwy sposób planowania zajęć, nieskuteczne wyznaczanie priorytetów, nieumiejętność godzenia prywatnego z zawodowym, zbyt mało asertywna postawa w grupie, niewydolna współpraca. Nic bardziej mylnego. Oczywiście, że praca nad sobą jest istotną częścią i rozwoju, i przeciwdziałania wypaleniu bądź reagowania na nie, ale nie siebie powinniśmy obarczać winą czy odpowiedzialnością za własne wypalenie. „Nie wypalamy się

w próżni” – co to właściwie oznacza? Gdy na jednym z warsztatów współprowadzonych przez Natalię usłyszałam, że wśród czynników wypalających są homofobia, kapitalizm, kryzys klimatyczny czy sytuacja polityczna, to rozbłysła nade mną nie tylko żarówka, ale cała łuna! Przecież nie działamy na rzecz przeciwdziałania np. rasizmowi wyłącznie dlatego, że stoją za nim tysiące trudnych historii i osób, które chcemy wesprzeć, ale także dlatego, że to niszczy, męczy, wydmuchuje zasoby.

W tym wachlarzu globalnych, krajowych zjawisk można znaleźć niestety mnóstwo opcji do wyboru i wiele – zwłaszcza w polskim społeczeństwie – skutecznie podsycą moje aktywistyczne wyczerpanie. Jednym z takich zjawisk jest także ableizm i ableistyczna kultura, w której przecież wciąż funkcjonujemy, niezależnie od położenia geograficznego. Ableizm to różne formy i przejawy nierównego traktowania

ze względu na stopień sprawności. Jakie wyzwania stawia to w praktyce? Zanim pójdziesz do radia czy telewizji, żeby opowiedzieć o aktywistycznym działaniu, które aktualnie prowadzisz, a poruszasz się na wózku, najpierw musisz dowiedzieć się, czy w ogóle się tam dostaniesz. Jeśli napotkasz bariery, stoisz na rozdrożu sprawy społecznej i swojej godności, swojego bezpieczeństwa i komfortu, bo musisz zdecydować, czy „dla sprawy” zdecydujesz się na bycie wniesioną do budynku lub studia. Nierzadko idziesz do tego radia opowiadać o barierach architektonicznych i braku dostępności, a w budynku tego medium nie znajdziesz ani jednej dostępnej toalety. Możesz też stanąć przed koniecznością pójścia na taki wywiad w obecności osoby asystującej, której przecież to ty musisz zapłacić. Czy budżet mediów albo grantów to przewiduje? Zasadniczo nie. Można ten przykład zacząć jeszcze niżej. Pracujesz

i działasz, ale jako osoba z niepełnosprawnością potrzebujesz na co dzień wózka. Twoje wyzwanie aktywistyczne nie rozpoczyna się w momencie posiedzenia zarządu, gdy opracowujecie strategię lub budżet, tylko gdy zastanawiasz się, jak sfinansować zakup wózka, żeby o aktywizmie i pracy w ogóle zacząć myśleć. Nierzadko twój własny fundraising staje się kolejną odnogą prowadzonego aktywizmu, który pochłania i czas, i zasoby.

Brak wspomnianej próżni to także sama kultura aktywizmu w Polsce. W moim przypadku – również feminizmu. To nadal obrazy wykluczenia osób z niepełnosprawnościami, w tym aktywistek i aktywistów. Przykłady wciąż można mnożyć. Z jednej strony brak reprezentacji, brak głosów kobiet z niepełnosprawnościami (w tym szczególnie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną), brak włączających narzędzi, brak uwzględniania dostępności

w budżecie (na co aktywiści i aktywistki z niepełnosprawnościami zasadniczo pozwolić sobie nie mogą). Z drugiej strony aktywizm sensu stricto – protesty niedostępne dla osób z niepełnosprawnościami (a mit, że prawdziwy aktywizm to ten na ulicach, ma się nadal bardzo dobrze), nieuwzględnianie dostępności w organizacji realizowanych działań czy wewnętrznych spotkań zespołu, goniący tryb pracy, którego część osób z przyczyn fizycznych czy psychicznych nie może się podjąć, wyciąganie tożsamości bez zgody czy inicjatywy danej osoby (osoba od wzroku, osoba LGBT z niepełnosprawnością, osoba od spektrum autyzmu). W przypadku organizacji osób z niepełnosprawnościami zauważalne jest również wartościowanie ze względu na zakres czy rodzaj niepełnosprawności przez same osoby z niepełnosprawnościami. Taki aktywizm nie jest ani wiarygodny, ani skuteczny, ale nie jest to wyłącznie sprawa

zmęczonych aktywistek i aktywistów z niepełnosprawnościami.

Mam wrażenie, że wspólnym wypalającym mianownikiem dla aktywistek i aktywistów z różnych grup mniejszościowych czy doświadczających nierównego traktowania są pseudoinspiracje. W niemal każdej grupie, do której wchodzi, jestem punktem wyjścia do rozmów o dostępności i prawach osób z niepełnosprawnościami, jestem weryfikatorką barier, jestem zacynkiem do pogawędki o doświadczeniu niepełnosprawności, o pobytach w szpitalu czy sytuacji zdrowotnej rozmówców lub ich znajomych. Spacer w moim towarzystwie prowadzą się nierzadko do eksperymentalnego podglądania, czy aby na pewno się przecisnę lub znajdę w okolicy obniżone wejście, albo do „odkrywczych” konstatacji: „Wiesz, nie sądziłam, że przestrzeń jest aż tak niedostępna”, „Wcześniej nie zwracałam uwagi na bariery”,

„A jak sobie radzisz na co dzień? Masz już opracowane trasy?”. Halo, osobo, to twój przywilej, nie musisz mi nim wachlować twarzy! I zawsze zastanawiam się, czy po tych stwierdzeniach osoby oczekują pochwały czy pogłębienia wątku? Zwykle ani na jedno, ani na drugie nie mam ochoty i siły. W końcu obserwuję też momenty małych odkryć: „Ach, faktycznie, ty byś tutaj nie weszła!”, „Zastanawiam się, czy na moim osiedlu mogłabym się gdzieś z tobą umówić na kawę”, mimo że ostatnie, czego potrzebuję, to niepytana stawać się tematem czyjejs nieodrobionej lekcji.

Aktywizm to ciężki kawałek chleba. Aktywizm osób z niepełnosprawnościami to ciężki kawałek czerstwego chleba. Aktywistki i aktywiści wszystkich sprawności, dbajmy o samych i same siebie i dbajmy o siebie nawzajem. Nie ma dojrzałego i skutecznego społecznikowania, jeśli jest w nim miejsce na wykluczenie.

Katarzyna Bierzanowska – autorka inicjatywy Pełnoprawna na rzecz równego traktowania, tłumaczka audiowizualna, edukatorka, aktywistka, członkini kolektywu Artykuł 6., współpracuje z organizacjami pozarządowymi, instytucjami i sektorem prywatnym w zakresie dostępności, interseksjonalności oraz równego traktowania w obszarze praw i potrzeb osób z niepełnosprawnościami, współautorka raportu „Przychodzi baba do lekarza” o dostępności usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami, reprezentantka strony pozarządowej podczas genewskiego posiedzenia Komitetu ONZ ds. wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce.

To miejsce jest dla Ciebie

Facebook:

<https://fb.com/pełnoprawna>



@lidakrawczyk

Projekt "Oddychaj. Regeneracja aktywistek i aktywistów z mniejszości" realizowany przez fundację **RegenerAkcja** z dotacji programu Aktywni Obywatele - Fundusz Krajowy, finansowanego z Funduszy EOG.

Iceland
Liechtenstein
Norway

Active
citizens fund

 **RegenerAkcja**

Sleep / Śpij

Lidka Krawczyk

Bycie silną jest naszym kulturowym imperatywem. I bez względu na to, czy jesteśmy konserwatywnym, białym i heteroseksualnym facetem, czy walczącą o godność kobietą, bez niej się nie obędzie. Trzeba mieć siłę, aby mierzyć się z codziennością. Naiwnością jest myśleć, że zawsze będzie spoko. Nie będzie. Życie to mierzenie się z nieuniknionym, często nefajnym doświadczeniem. By móc tańczyć w trakcie tej burzy, możemy odpoczywać, by ćwiczyć nasze mięśnie, albo i nie – po to, aby po prostu być. Regenerujmy się razem, siostrzo. Nie jesteś w tym sama.

Lidka Krawczyk – Przez czternaście lat byłam kuratorką w Galerii Bunkier Sztuki w Krakowie. W międzyczasie i sporadycznie realizowałam także autorskie projekty. Jednak od jakiegoś czasu poświęcam się w 100% mojej samodzielnej działalności jako ilustratorka. Instytucjonalnie jestem doktorantką na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie. Dodatkowo jestem mamą, matką polką, matką gastronomiczną, matką wypaloną / spełnioną, wykończoną. Samodzielnie wychowuję całą energetyczną trójkę dzieciaków, które zmieniają mi perspektywę nie tylko mojej obecności w świecie, ale także rozumienia niektórych faktów. To dobra perspektywa, nauczyłam się na przykład mieć wyje**ne na patriarchalny mansplaining i gaslighting.

Portfolio:

<https://lidiakrawczyk.myportfolio.com/work>

Instagram:

<https://instagram.com/lidkakrawczyk/>

To miejsce jest dla Ciebie

O złości, lokomotywie i ruchomych piaskach

Katarzyna Żeglicka

Do tego tekstu zabierałam się ponad miesiąc. Najpierw cieszyłam się, że go napiszę a potem nie miałam siły tego zrobić. Przekładałam terminy oddania, ustalałam ze sobą, kiedy zabiorę się za pisanie. Dni mijały, a ja nie miałam nadal mocy. Chciałam zrezygnować, jednak dałam sobie szansę i czas. Po kilku tygodniach zaczęły przychodzić do mnie myśli, wspomnienia i zdania. Nie mogłam skupić się na niczym innym, bo ciągle myślałam o treści. Terapeutka, która wspiera mnie w poradzeniu sobie z wypaleniem aktywistycznym powiedziała: „Masz ten artykuł w sobie”. Miała rację.

Posłuchałam siebie a potem zapomniałam o tym. Wzięłam się za tekst według swojego

starego schematu. Przerzywałam śniadanie, bo musiałam coś zapisać. Nie zauważałam tego, co się dzieje wokół mnie, bo byłam w trybie zadaniowym. Znasz to? Witamy w świecie nastawionym na efekt. Wydawałoby się, że cała praca nad sobą poszła na marne, ale to nieprawda. Dbanie o siebie to ogromnie ciężka praca, gdy się żyje w patriarchy i kapitalizmie.

Spółczeństwo nauczyło mnie, że jeśli skupiam się na sobie, to jestem egoistką. Kiedy mówię o swoich słabościach i stanie zdrowia to jestem nieprofesjonalna. Kiedy się złoścę, to nie zachowuję się, jak przystało na kobietę. Kiedy bronię siebie, to pyskuję. Kiedy mówię o swoich doświadczeniach, to słyszę, że się powtarzam i że to męczące. „No przecież każdy ma ciężkie życie”.

Pisząc ten tekst chcę dać sobie przestrzeń na złość. Posłuchać siebie. Pozwolić sobie na opowiedzenie ci o moich słabościach,

błędach i marzeniach. Czasem będą one między wierszami. Chcę pisać bez tzw. „wyrzutów sumienia” i dyskomfortu wszczepionego mi przez gender. Czytając moje słowa zadbaj o siebie. Pamiętaj, że w każdym momencie możesz przerwać czytanie albo czytać dalej.

Rzyganie złością

Przez lata nagromadziłam w sobie ogromne pokłady złości. Kisiłam ją w sobie. No bo ileż razy w ciągu dnia można reagować na przykład na seksistowskie czy zdrowistyczne teksty (te drugie również w środowisku aktywnym). Przecież „dziewczynce nie wolno”, „kobiecie nie wypada”, a poza tym „przecież nic się takiego nie stało”.

Gdy patrzę na siebie w lustrze widzę fajną i ładną osobę. Lubię swoje ciało, cycki, to ile mam wzrostu, jak się ubieram i jakie patrzę. Potem wychodzę z domu i słyszę, że mój

wzrost, oczy, ubiór, albo fryzura nie są ok. Wzrost za niski, oczy chore, itd. itp. No, ale przecież słyszę „przecież nie widać po tobie, że jesteś niepełnosprawna”. Potem wracam do domu, patrzę w lustro i od początku odbudowuję w sobie to, co przed chwilą mi zniszczono. I tak od ponad 40 lat.

„Wiem, jak wyglądasz, jaki masz głos, zapach, dotyk i smak. Kiedyś widziałam cię jako lekarza, który badał mnie bez mojej zgody, gdy spałam w szpitalnym łóżku. Ciągłe zauważam cię w spojrzeniach ludzi i wycelowanych we mnie jak pistolety palcach. Słyszę cię w słowach „karzeł” i „ślepa” oraz w szybkim „teraz ty” jakiejś urzędniczki. Wyłowiłam cię też w swoich ustach, gdy wykrzykuję do niej „na ty to tramwaj staje!”. Śmierdzisz typem, który na przystanku przekroczył moje granice przyklejając się do mnie. Czasem klepiesz mnie po głowie czyimiś rękami, a czasem podnosisz

do góry, zabierając mi grunt spod nóg.

Próbowałam cię wiele razy, więc wiem, jak smakujesz. Najpierw jest słono a potem na długo pozostawiasz po sobie gorycz. Mam wrażenie, że karmiono mnie tobą wszędzie. Przez lata jadłam cię wszystkimi porami mojego ciała. Najpierw grzecznie, potem krzywiąc się w ukryciu, aż w końcu się tobą porzygałam. Gdy skończyłam rzygać, zaczęłam krzyknąć. Dość!”

To tekst, który napisałam i wspólnie z koleżankami wykrzyczałam w spektaklu „Poruszenie” (chor. Zofia Noworól).

Konsekwencją życia w systemie opresyjnym, opartym na wyśrubowanych oczekiwaniach i dyskryminacji, jest depresja, a potem wypalenie zawodowe i aktywistyczne. Marzę o tym, żeby sprawcy i sprawczynie oddali mi kilkanaście tysięcy, które wybuliłam za ponad siedem lat terapii.

Schronienie w „My”

W reportażu „Gang różowego sari” Amani Fontanella-Khan kobiety z Indii jednoczyły się, wzmacniały a potem rozprawiły ze sprawcami przemocy za pomocą kijów bejsbolowych. Nie raz myślałam o tym, żeby tak odpłacać za każdą moją krzywdę. Żeby znaleźć ujście dla swojej złości, zajęłam się aktywizmem. Tylko tak mogłam sobie pozwolić na głośne mówienie o niezgodzie na przemoc. W końcu znalazłam się w świecie „my”. My, kobiety z niepełnosprawnościami. My, osoby queer. My które/rzy jesteśmy dyskryminowan_ ze względu na niepełnosprawność, płęć, orientację psychoseksualną, tożsamość płciową, czy rasę. Schroniłam się za tym „My”. To „My”, dawało mi poczucie bezpieczeństwa, wspólnoty i siły; poczucie sprawstwa i wsparcie. W tym „My” byłam „ja”. Dzięki „My” łatwiej mogłam mówić o swoich doświadczeniach.

To było jak mój krzyk z „Poruszenia”:
„Nie zgadzam się na ciebie! Nie idziesz ze mną dalej! Jeżeli to zrobisz to cię zatrzymam i ostrzegę przed tobą inne osoby. Mam nad tobą przewagę, bo wiem, jak wyglądasz, jaki masz głos, zapach, dotyk i smak.”

Rozpędzona lokomotywa

W 2014 r. powstała Strefa Wenus z Milo. Zaczęłyśmy podkopywać system, który miał w dupie kobiety z niepełnosprawnościami. Nawet się nie obejrzałam, jak zaczęłam pracować po 10-12 godzin dziennie, często przez siedem dni w tygodniu. Byłam szczęśliwa, bo widziałam sens tego wysiłku i, jak to mówi moja przyjaciółka, „pierwiosnki zmian”. Przez dwa lata łączyłam pracę zawodową z aktywnością. Na etacie wspierałam osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną na rynku pracy, chodziłam na spotkania, prowadziłam

warsztaty i konsultacje, rozmawiałam z pracodawcami i instytucjami. Kasa marna, ale kochałam to. Po powrocie z pracy do domu kontynuowałam maraton. Pisałam wnioski, czytałam i odpisałam na maile, umawiałam spotkania i na nie chodziłam, pisałam przemówienia, chodziłam na demonstracje, znowu sprawdzałam pocztę i odpowiadałam na maile, chodziłam do urzędów, robiłam warsztaty, doradzałam innym ngo-som. Większość pracy była niewidoczna. Niewidoczny był też mój stres, przemęczenie oraz często samotność. Kasa żadna, ale kochałam to.

Po ośmiu latach w zawodzie doradczynie zawodowej pracującej w jednym miejscu byłam wypalona. Nie mogłam patrzeć na osoby, które do mnie przychodziły po wsparcie. Próbowałam doprowadzić się do porządku, żeby być profesjonalną (jak ja nienawidzę tego słowa). Cisnęłam nadal, zamiast zająć się sobą. Przez

kolejne dwa lata łączyłam pracę zawodową z „prowadzeniem” Strefy Wenus z Milo. Potem zrezygnowałam z etatu i energię skierowałam na stowarzyszenie. Było super. Gdyby móc to zobrazować, to chodziłam po tęczy.

Pracowałam w weekendy. Leżałam w łóżku, czytałam i wysyłałam maile, uzupełniałam stronę internetową i Facebooku, itd. W międzyczasie pozwalałam sobie łaskawie na zrobienie jedzenia, picia, wysikanie się. Ale nie tak od razu. Musiałam jeszcze skończyć pisać maila. Tak odpoczywałam.

Gdy narzekałam, że jestem przemęczona, słyszałam:

To ty decydujesz, ile czasu pracujesz.

Nikt cię do tego nie zmusza.

Skoro chcesz to rób.

Sama doprowadziłaś się do tego stanu.

Nie mogłam przestać pracować, bo w końcu czułam, że mogę coś zrobić. Zmienić.

Rozpędziłam się jak lokomotywa, bo widziałam, jak ta praca jest potrzebna. Nie mogłam się zatrzymać.

Rzadko myślałam o sobie, a co dopiero o koleżankach ze Strefy. Była tylko praca, praca, praca. W zamian za (niewidoczny) wysiłek stałam się „twarzą Strefy”, ale i straciłam najbliższe koleżanki ze stowarzyszenia. One nie chciały albo nie umiały pracować tak dużo. Nie parły na efekt tak jak ja, ale chciały się spotykać i ze sobą być. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, jakie to ważne.

Rozmowy z przyjaciółkami, uświadomiły mi, że to nie moja wina. Znalazłam się w pułapce zdrowistycznego i ableistycznego systemu nastawionego na efekt a nie wzajemną troskę. Pracowałam bez uważności na koleżanki w Strefie. Wolałam zrobić rzeczy szybciej i od razu. Niby delegowałam zadania, ale jakoś w końcu sama je wykonywałam. Uważałam,

że się świat zawali, jeśli czegoś nie zrobię. Czułam się niezastąpiona. Zamiast wymieniać się energią w stowarzyszeniu, kierowałam ją na zewnątrz. Nie miałam czasu ani siły dzielić się też wiedzą z dziewczynami ze Strefy. Wolałam robić rzeczy sama. Szybciej, szybciej, szybciej.

Teraz widzę, że najlepsze wspomnienia z czasów Strefy to chwile, kiedy były/liśmy razem. Wyjazd w jedenaście osób na protest RON do Warszawy, wspólne przygotowanie i poprowadzenie demonstracji poparcia strajku w Krakowie, malowanie transparentów, próby i akcje One Billion Rising, kiedy obok siebie tańczyłyśmy przeciwko przemocy. Wtedy na pierwszym miejscu było siostrzeństwo, wsparcie i wspólny fuck w stronę systemu.

Masz być profesjonalna!

Byłam postrzegana jako osoba silna, uśmiechnięta, energiczna, i profesjonalna. Tylko

bliskie osoby wiedziały, co się ze mną dzieje. W chwili jednego z moich załamania usłyszałam, że jak odejdę, to Strefa się rozpadnie.

Po czterech latach naprawdę się rozsypałam. Miałam głęboką depresję. Nie miałam siły wykonać choćby małego zadania. Mimo to nadal cisnęłam. Gdy się przyznałam do tego w jakim jestem stanie, usłyszałam, że to nieprofesjonalne mówić o swoich prywatnych sprawach w organizacji. KURWA COOO? To po co była ta organizacja?! – pomyślałam i odeszłam.

Trzeba było zamknąć Strefę. W tym samym czasie dostałyśmy cztery granty i można było zapłacić osobom za pracę. Ja jednak nie miałam siły tego robić a dziewczyny nie chciały. To musiało się tak skończyć, bo ważniejsza była walka z systemem a nie wzajemne wsparcie. Utonęłam w walce o „my”, zapominając, że to „my” mam obok siebie.

Aktywizm można tańczyć

Mimo wypalenia nie chciałam rezygnować z aktywizmu. Jak pisze Rebecca Solnit w książce pt. „Wyjść z mroku”: „Celem aktywizmu i celem sztuki (...) jest budowanie świata, w którym ludzie stają się wytwórcami i wytwórczyniami znaczeń, a nie konsumentami”. Chciałam stać się wytwórczynią znaczeń.

Jeszcze będąc w Strefie wkręciłam się w taniec, który może być formę sprzeciwu wobec opresji. Zaczęło się od międzynarodowej akcji One Billion Rising. Tańcząc na ulicach z osobami o różnych tożsamościach, ale i wspólnie z kobietami w żeńskim więzieniu mogłyśmy wyrazić swoją niezgodę na przemoc ze względu na płć. Byłyśmy zbuntowane, widoczne i głośne. Wspólny ruch był komunikatem, że nie damy się usunąć. Odzyskałyśmy przestrzeń, z której próbuje się nas usunąć. Czułam się wtedy jedną z sióstr, które się nawzajem

wspierają i stoją za sobą murem.

Bardzo szybko dostrzegłam rewolucyjny potencjał tańca i performansu. Stały się moją formą oporu i celebracją różnorodności. Niezgodą na przemoc i dyskryminację; sposobem na (od)zyskanie przestrzeni i głosu. To coś, co mnie wzmacnia, energią, którą mogę dawać i brać.

Podczas laboratorium Unexpected Bodies in Unexpected Places w Malmo, Caroline Bowditch – queerowa performerka z niepełnosprawnością, powiedziała, że obecność osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej jest performensem. Czemu więc nie miałabym z tego skorzystać i robić performansu na swoich warunkach?

Taniec i performans stał się dla mnie formą przechytrzenia systemu oraz sposobem na mówienia o trudnych, niewygodnych i często wypieranych tematach. Najważniejszy

nie jest dla mnie cel, ale sam proces tworzenia. To on mnie wzmacnia, pozwala być mądrzejszą i odważniejszą; to dzięki niemu powstają opowieści o moich doświadczeniach. Dzięki temu mogę dotrzeć do widza. Moje ciało staje się narzędziami do komunikacji i oporu. Tym sposobem zaznaczam swoje należne mi miejsce na świecie.

W procesie twórczym niezbędna stała się dla mnie praca w grupie oparta na wspólnocie i wzajemnym wsparciu; bez hierarchii i bycia samej z problemem. Tutaj każda osoba jest niezbędna i równie ważna. Spektakl staje się kolektywnym głosem w kierunku oglądających. Performans jest zaproszeniem do dialogu, nad którym możemy mieć większą kontrolę niż w życiu.

Jak (ponoć) pisała Emma Goldman „Jeśli nie mogę tańczyć, to nie jest moja rewolucja”.

Ruchome piaski

Mój aktywizm mogę porównać do próby wydostania się z ruchomych piasków; próby wyjścia z bagna, z systemu, w którym żyję. Byłam pewna, że wysiłkiem sama jestem w stanie się wydostać i pomóc innym. Było jednak inaczej. Im głośniejsze krzyczałam i im bardziej machałam rękami i nogami tym szybciej się męczyłam i tonęłam. Coraz głębiej i głębiej. W końcu, gdy było bardzo źle zrozumiałam, że nie dam rady wydostać się sama na brzeg. Musiałam przestać się rzucać, żeby mogła być na powierzchni. Kiedy się uspokoję to uda mi się dostrzec osoby, które mi pomogą. Będąc razem na brzegu możemy zatroszczyć się o innych, którzy/które walczą z ruchomymi piaskami.

Moim marzeniem jest to, żebyśmy wszyscy i wszystkie znalazły się na brzegu, by stamtąd obserwować ruchome piaski. Będąc na brzegu

możemy zatroszczyć. się o siebie nawzajem.
Możemy też wspierać tych, którzy i które samotnie walczą z ruchomymi piaskami.

[biogram, linki]

Na koniec jeszcze raz zacytuję Solnit:
„Opór, choć zazwyczaj przedstawia się go w kategoriach obowiązku, może przecież stać się przyjemnością, nauką, objawieniem.”

Tego nam wszystkim życzę <3

Tekst ten dedykuję:

Emilowi Zarembie, Oli Migalskiej, Agnieszce Król i Oldze Hryckowian.

To miejsce jest dla Ciebie

zmęczenie mięśnia empatii

asia bordowa



czasami podczas pracy
słucham
podcastów
i webinarów.
w czasie
pandemii
jest ich
całkiem sporo.
trafiłam
ostatnio na
jeden
autorstwa
mojej koleżanki



Natalii

w pewnym momencie usłyszałam
słowa, o
"nadużyciu
mięśnia
empatii" oraz
o powścią-
ganiu własnych
emocji, żeby
zrobić miejsce
na emocje
innych...
kosztem tego
może być zmęczenie empatii



po angielsku
nazywa się to
"compassion
fatigue".
usłyszałam te
słowa i poczułam,
jak rezonują one
w moim ciele, jak
robi mi się
ciepło, jak
komórki pod
skórą wibrują



słuchałam, czułam
przerażenie i ulgę,
że jest słowo, którym
mogę opisać swoje
doświadczenie,
że nie jestem
w nim sama....

myślałam, że to
wypalenie, ale nie do końca
wpisywałam się w tą definicję.



nie
bądź takim,
Stabeuszem!

...zaś padnę...

wyliczmy, to
ważne!

nie
mam
siły...

...ta osoba mnie
potrzebuje...

...no jak to,
daje jeszcze
radę!

podobno Charles Figely w 95' roku
użył tego terminu mówiąc o
zmęczeniu mięśnia empatii, który
robi się zbity i nieelastyczny, aby
pracować, pomagać, wspierać (od
razu pomyślałam, jak często czułam
to w sobie, ale zaciskałam zęby
i naklejałam plasterki małej
poprawy

nie wiem jeszcze co zrobię
z tą informacją i jak
uleczyć ten mięsień.

Na razie pozwalam sobie
na prawdę czuć to zmęczenie.

Zmęczenie mięśnia empatii

asia bordowa

Ostatnich parę miesięcy to dla mnie wprowadzenie w praktykę tego, o czym czytałam, myślałam, dzieliłam się na warsztatach. Przyjrzenie się własnej traumie, zrobienie dla niej miejsca, zajęcie się swoim uleczeniem. Ale nie w izolacji, wręcz przeciwnie – przy wsparciu wspólnot i kolektywów, których częścią pozostałam, będąc jednocześnie radośnie i niepewnie bezproduktywna. Duży eksperyment dotyczący balansowania/przenikania się między troską o siebie a troską o innych trwa, a granice i czułość okazują się być jego ważnymi bohaterkami. Te ilustracje to kilka pamiętnikowych zapisków z lektur, odkryć, utuleń z tego czasu.

asia bordowa – ilustratorka i pedagogka, zajmuje się dostępem do bezpiecznej aborcji. uwielbia prowadzić warsztaty oraz rozmowy o wypaleniu aktywistycznym, odpoczywaniu i radykalnych wspólnotach troski, które są dla niej praktyczną kontrą wobec kapitalizmu.

Portfolio:

<https://asiabordowa.noblogs.org>

Instagram:

<https://instagram.com/chaosxgrrlz/>

To miejsce jest dla Ciebie

Kolektywna dostępność,
kapitalizm i reżimy sprawności.
Kilka refleksji z pogranicza
intersekcjonalnego aktywizmu

Agnieszka Król

Przymusowa pełnosprawność i zmęczenie

„Przymusowa pełnosprawność” to termin ukuty przez teoretyka niepełnosprawności Roberta McRuera – zainspirowany koncepcją z tekstu Adrienne Rich „Przymusowa heteroseksualność i egzystencja lesbijska” – do opisanego systemu, w którym nie bierze się wystarczająco pod uwagę różnicowania sprawności ludzi. Systemu, który zakłada, że społeczeństwo jest przede wszystkim dla osób sprawnych, a przynajmniej tych, które same sobie poradzą. Wszyscy w domyśle jesteśmy sprawni i niezależni, a pełnosprawność staje się tożsamością

niejako przejrzystą, przedstawianą jako transparentna i uniwersalna, pomimo że dla większości tylko czasowa. W takim systemie pełnosprawność to pewnego rodzaju nie-tożsamość, coś, czego nie trzeba wyjaśniać i tłumaczyć. Przymusowa pełnosprawność, jak pisze McRuer, emanuje zewsząd i znikąd, jest wytwarzana na potrzeby kapitalizmu i produktywności. Taka konstrukcja rzeczywistości pomija milczeniem różnicowanie sprawności, a w konsekwencji przenosi odpowiedzialność za wytworzenie czy zorganizowanie dostępności na osoby z niepełnosprawnością. Nasze różnicowanie sprawności nie jest zwykle przedmiotem kolektywnej troski, dopóki nie dotyczy nas osobiście.

Wiele miejsc, instytucji, sytuacji zakłada, że same musimy zapewnić dla siebie dostępność: osoba niewidoma jakoś ma wypełnić samodzielnie druk w urzędzie, a koleżanka poruszająca się o kulach jakoś wejść na trzecie

piętro po schodach. Nawet na poziomie potocznym niepełnosprawność kojarzy się z pokonywaniem barier, niezliczone metafory, kampanie społeczne, skojarzenia obrazują przełamywanie barier, stawiają osoby z niepełnosprawnościami jako inspirację dla (tymczasowo) pełnosprawnej większości albo pokazują zmęczenie codziennym znojem poszukiwania i zawodzenia się nadzieją dostępności. Naukowcy na konferencjach na temat społecznych aspektów niepełnosprawności wielokrotnie powtarzają litanie barier, przed którymi stają osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Sama uczestnicząc w takich konferencjach, początkowe zaciekawienie tematem kwitowałam z czasem westchnięciem czy ironicznym komentarzem do koleżanek, które bariery te znają z autopsji, wiedząc, że ich kolejne wymienienie nie zmienia właściwie nic, poza potwierdzeniem przynależności do grona osób zajmujących się tą tematyką.

Dostępność jest złożonym tematem, bo jest systemowa, materialna i emocjonalna. I jak wszelkie systemowe nierówności wymaga wielopoziomowych narzędzi zmiany i oporu, jeśli nie rewolucji. Co więcej, wiedza o istnieniu reżimów sprawności*, braku dostępności i mechanizmach wykluczenia jest – tak jak w przypadku innych systemów opresji, takich jak homotransfobia lub rasizm – wiedzą powszechną wśród osób, które tego doświadczają i trudną do wyobrażenia realnością dla innych, które doświadczenia niepełnosprawności we własnych lub bliskich biografjach nie mają.

Stąd już łatwo dostrzec emocjonalny

*) Posługuję się terminem „reżimy sprawności” jako własną propozycją przełożenia angielskiego terminu *ableism* – pojęcia paralelnego do rasizmu czy seksizmu, opisującego system dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. W tym tekście spolszczony „ableizm” i „reżimy sprawności” traktuję zamiennie.

wymiar reżimów sprawności. Sprowadza się on do tego, iż brak dostępności, wykluczenie czy stygmatyzacja bolą, definiują przynależność, wpływają na zdrowie psychiczne i wymagają pracy emocjonalnej. I nie są po prostu konsekwencją niepełnosprawności. W feministycznych studiach o niepełnosprawności wiele uwagi poświęca się właśnie psychoemocjonalnemu wymiarowi reżimów sprawności. Dla przykładu badaczka Donna Reeve dzieli psychoemocjonalne reakcje na dwa typy: pośrednie i bezpośrednie. Pośrednie odnoszą się do doświadczania strukturalnego wykluczenia, bezpośrednie natomiast wiążą się z relacjami z innymi osobami i są aktami „uniepełnosprawniania” poprzez spojrzenia, słowa lub działania (na podobieństwo wykluczenia systemowego i podtrzymujących je mikroagresji). Oba te aspekty mają znaczące konsekwencje dla psychicznego i emocjonalne-

go dobrostanu. Cechą bezpośredniego wymiaru ableizmu jest jednak nieprzewidywalność: o ile można dowiedzieć się o niedostępności budynku, unikanie aspektu psychoemocjonalnego jest znacznie trudniejsze, o ile w ogóle możliwe.

Islandzka aktywistka i badaczka Freyja Haraldsdóttir podejmuje w swoich analizach kwestie reakcji na ableizm, pisząc o ciągłej gotowości kobiet z niepełnosprawnościami, by na strukturalną przemoc reagować:

Nigdy nie jesteśmy bezpieczne od przemocy spowodowanej splątaniem seksizmu, ableizmu i innych opresji. I za każdym razem musimy zadać sobie pytanie, czy ja się teraz odezwę? Czy mam energię? Jeśli nie, to czy jestem porażką? Czy to będzie miało znaczenie? Mam podjąć tę walkę? Czy mogę? Czy to niebezpieczne? Czy spowoduje więcej szkody niż pożytku? We wszystkich tych sytuacjach robimy duże

i małe rewolucje. Ale czasami za bardzo się boimy lub jesteśmy zmęczone, więc nie ruszamy się i milczymy. Ale to też jest akt przetrwania (Haraldsdóttir, 2017, s. 101, tłum. A. Król).

Freyja Haraldsdóttir opisuje zróżnicowanie emocjonalnych odpowiedzi na strukturalny ableizm, np. branie odpowiedzialności, empatyzowanie z bezsilnością pracowników administracji, instytucji pomocowych, doświadczanie poczucia winy za dyskomfort związany ze sposobem pełnienia opieki czy asystencji. Píše o pracy emocjonalnej wykonywanej w odniesieniu do reżimów sprawności, w tym o edukowaniu o niepełnosprawności czy radzeniu sobie z dyskryminacją, także tą „w dobrej wierze”.

Ta praca emocjonalna wykonywana jest w kontekście pewnej niewiedzy osób niemających doświadczenia niepełnosprawności. W różnych sytuacjach edukacyjnych jednym

z ciekawszych dla mnie momentów jest właśnie postawienie pytania o jej źródła. Zwykle podczas rozmowy o niepełnosprawności na zajęciach ktoś przyznaje się, że nie wie jak zachować się w obecności osoby z niepełnosprawnością, że właściwie nigdy nie rozmawiał z osobą Głuchą, nie wie kiedy jest to stosowne zapytać osobę niewidomą o to, czy potrzebuje wsparcia. Jako kontrpunkt pojawia się historia o mniej lub bardziej udanym programie integracyjnym, o czyjejs mamie pracującej w szkole specjalnej. Te dyskusje stanowią tło do postawienia pytania, na ile codzienna rzeczywistość osób z niepełnosprawnościami bywa za pomocą różnych społecznych mechanizmów starannie oddzielana od tzw. pełnosprawnej (tymczasowo) większości. Ktoś stwierdza: można mieć dziewiętnaście, dwadzieścia pięć czy więcej lat i wiedzieć o niepełnosprawności bardzo mało, o ile nie prawie nic.

Podobny podział na aktywizm i aktywizację – choć szczęśliwie stopniowo zacierany – widzimy też w działaniach organizacji pozarządowych i grup oddolnych czy na akademii, gdzie ciągle zbyt mało osób z niepełnosprawnościami zatrudnianych jest, by tworzyć naukę. Kilka lat temu, kiedy rozpoczynałam czytanie tekstów na temat feminizmu i niepełnosprawności, zaczęłam zastanawiać się, co rodzi ruch feministyczny ma do zaoferowania dziewczynom z niepełnosprawnościami, jak podchodzi do niepełnosprawności oraz co znaczy feministyczne „my” dla kobiet słabowidzących, głuchoniewidomych, z zanikiem mięśni czy dziecięcym porażeniem mózgowym. Pytanie o to, jak koleżankujemy się w aktywizmie w uznaniu różnic naszej sprawności, z kim wiążą nas aktywistyczne sieci, stało się dla mnie z czasem pytaniem o segregację w edukacji, hermetyczny świat reżimów wsparcia i rehabili-

tacji, stosunek do zdrowia i produkcji oraz nieprzenikanie się realiów osób tymczasowo sprawnych od tych, których ta tymczasowość nie dotyczy. Zadanie pytania o przyczyny i podstawę tych podziałów jest ciekawym punktem wyjścia do kwestionowania reżimów sprawności, a może i dla zaangażowania w ich rozbijanie .

Idea kolektywnego dostępu

Kiedy zaangażowałam się w działania na rzecz praw kobiet z niepełnosprawnościami, jasne dla mnie było, że obok innej pracy typowo merytorycznej, częścią mojego aktywizmu będzie organizowanie dostępności: wsparcia w dotarciu na miejsce, przeczytaniu, zorganizowaniu spotkania, przejściu, odprowadzeniu, podtrzymaniu. To było dla mnie jasne zadanie organizowania spotkań w taki sposób, by jednocześnie mogły w nim uczestniczyć: osoba

głuchoniewidoma, koleżanka, która nie mogła dojechać na spotkanie, ponieważ mieszka na wsi i nie ma dostępu do publicznego transportu, oraz te z nas, które potrzebowałyby odprawienia na miejsce spotkania z przystanku, by bez stresu trafić na miejsce. Nie mówiąc o dniach, kiedy koła wózków grzęzły w śniegu, a osobom poruszającym się o kulach strach było postawić krok za próg zlodowaciałego schodka, by wyjść z domu. Albo gdy któraś z nas czuła się wyjątkowo źle, była obolała lub zbyt słaba, by się spotkać czy odebrać telefon. Zastanawialiśmy się wtedy, jak zorganizować spotkanie, aby zabrać głos w jego trakcie mogła każda, lub by uszanować, że ktoś dzisiaj nie da rady. Trzeba było zmieniać plany i poznać lepiej gamę emocji związanych z rezygnacją. Było jasne, że bez takiej logistyki nasze działania nie mają sensu, dlatego wzajemnie dbaliśmy o dostępność. Ta wzajemność była w jakiś sposób

kojąca. Próbowaliśmy stworzyć taką przestrzeń, która byłaby dobra dla nas – osób z różnymi niepełnosprawnościami i bez, osób chorujących, neuroróżnorodnych, osób hetero, lesbijek i queer, osób transpłciowych i cispłciowych. I choć nie zawsze się to udawało, wiadomo było, że dostępność musi być w centrum naszej uwagi. Bo chociaż nowe technologie pozwalają na o wiele więcej, niż możliwe to było jeszcze dwie dekady temu, a na ekranach w pociągach Intercity wyświetlany jest *savoir-vivre* wobec osób z niepełnosprawnościami, to dla zdecydowanej większości osób, dla których świat to więcej zmagania z jego materialnością, dostępność to codzienna praca i często szkolenie się w akceptacji porażki.

O idei kolektywnej dostępności przeczytałam po raz pierwszy kilka lat później, w znakomitej książce *Care Work: Dreaming Disability Justice* autostwa kanadyjki Leah Lakshmi Piep-

zna-Samaraisinha. Zwykle głównym podmiotem, od którego oczekuje się (i słusznie) zmiany na lepsze w zapewnianiu dostępności jest państwo, instytucja, gmina czy miasto. Jednocześnie znikają jednak z obrazka osoby z niepełnosprawnościami (i ich najbliżsi), które wykonują olbrzymią, syzyfową pracę zgłaszania, naprawiania, organizowania, przeorganizowywania, wymyślania i produkowania dostępności dla siebie samych i często dla innych. Kilka rozmów pozwoli zrozumieć ogrom nieodpłatnej pracy wkładanej w dostępność – nie tylko tej fizycznej, ale także emocjonalnej, przed którą trudniej uciec. Niemniej idea kolektywnego dostępu wychodzi poza oś państwo – jednostka, proponując zgoła inne rozwiązanie, a zatem możliwość oddolnego organizowania dostępu i współdzielenia za nią odpowiedzialności.

W *Care Work* autorka przedstawia wspólnotowe, oddolne sposoby organizowania

dostępności i opieki jako troskę i działanie antykapitalistyczne. Opisuje przyjacielskie sieci wzajemnego dbania o siebie, zapewniania opieki i pomocy wzajemnej w dostępności, np. przyjacielskie dyżury opiekuńcze, koleżeńskie harmonogramy zapewniania dostępności w dobie odpłatnych usług asystencji osobistej, wysoko regulowanych na Zachodzie przez rynek i państwo*. Powstanie idei kolektywnego dostępu jest związane z doświadczeniem opieki jako czegoś narzucanego i komunikowanego jako obciążenie ekonomiczne, a nie tworzonego na własnych zasadach. Tytułowe określenie *disability justice* bywa przekładane jako sprawie-

*) W Polsce idea asystencji osobistej przez lata realizowana głównie była na zasadzie projektowej przez organizacje, a obecnie pojawiają się próby wprowadzania jej bardziej systematycznie. Jednocześnie powszechnie obowiązuje model familializacji opieki, zgodnie z którym zakłada się, że to przede wszystkim odpowiedzialnością rodziny jest wspierać osoby z niepełnosprawnościami. Takie sieci pozarodzinne? jak te opisywane przez autorkę, wydają się podważać i te założenia.

dliwość dla osób z niepełnosprawnościami*, paralelnie do określeń takich jak sprawiedliwość reprodukcyjna czy sprawiedliwość rasowa. Jest to podejście, które stawia w centrum te osoby z niepełnosprawnościami, które w przeszłości były na marginesach ruchów na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami: osoby nieheteroseksualne, niecisplciowe, niebiałe, ze sprzężonymi niepełnosprawnościami czy chorobami przewlekłymi. To też perspektywa, która mówi, że walka o prawa osób z niepełnosprawnościami to jedno z możliwych podejść, natomiast możliwe jest po prostu realizowanie anykapitalistycznych, intersekcyjnych, antyrasistowskich, solidarnych rzeczywistości tu i teraz. W tym ujęciu niepełnosprawność

*) Zob. Pamula, N. (2019). Obietnica studiów o niepełnosprawności. Na marginesie książki Jolanty Rzeźnickiej-Krupy [w:] Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność. „Przegląd Kulturoznawczy”, 2019, 383-394.

to kontinuum, osoby doświadczają ableizmu o różnej sile, mniej lub bardziej bezpośrednio, a te osoby, które doświadczają go w największym stopniu, powinny być w centrum i podejmować decyzje.

Kolektywny dostęp jako aktywność polityczna polega na uwidocznieniu pracy opiekuńczej i odwzajemnianiu jej na różne sposoby, a także na tworzeniu podmiotowej relacji, w której możliwe jest rozpoznanie swoich potrzeb i ich jasne komunikowanie, a nie charytatywność. Dostępność to dla autorki przede wszystkim uważność, praktyka, relacja, tworzenie więzi, to radykalna inkluzja i miłość. Pisze: „Kiedy docieramy do siebie nawzajem i staramy się stworzyć najlepszą możliwą dostępność, to jest to radykalny akt miłości” (s. 76, tłumaczenie: A. Król). Często w takich relacjach wytwarza się coś, co Mia Mingus nazywa intymnością dostępu (*access intimacy*): pojawiającą się

w danej relacji łatwością kontaktu, wynikającą ze zrozumienia potrzeb drugiej osoby, dotyczących dostępności*. Chodzi o porozumienie i bliskość, w których nie ma charytatywności. W praktyce pojawia się wiele pytań. Dostępność to musi być jednak coś więcej niż relacja; ta oparta na sieciach przyjacielskich nie może zależeć tylko od osobistych sympatii, co bowiem z osobami, które mają ograniczone sieci koleżeńskie?

Sprawność i wartość w świecie opartym na produkcji

Kapitalizm oparty o reżimy sprawności ma bezpośredni wpływ na możliwości, uczestnictwo, podejmowanie działań czy ich finansowanie. Kwestia ta w organizacjach społecznych

*) Mia Mingus, Access Intimacy: The Missing Link, tekst na blogu Leaving Evidence, 05.05.2011, <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/05/05/access-intimacy-the-missing-link/>

sprowadza się czasem do pytania: Kto może wypełnić wniosek grantowy? Niejednokrotnie byłam świadkinią sytuacji, gdy osoba niewidoma lub słabowidząca nie mogła samodzielnie ubiegać się o finansowanie działalności, bo formularz grantu był niedostępny i nie miała siły po raz kolejny prosić kogoś innego o pomoc w przeczytaniu treści formularza i kopiowaniu przygotowanych odpowiedzi. Albo gdy ktoś nie mógł uczestniczyć w szkoleniu, bo przecież „nie będą mnie po tych schodach wnosić”, lub gdy znajomy musiał opuścić burzliwą rozmowę o strategii rozwoju inicjatywy, bo doświadczał zbyt wielu nakładających się dźwięków. To tylko jeden z wymiarów relacji pomiędzy kapitalizmem a reżimami sprawności.

Brendan Gleeson, autor książki *Geographies of Disability* udowadnia, iż powiązania kapitalizmu i sprawności sięgają głęboko w przekonania dotyczące funkcjonowania społeczeństwa.

czeństw. W swojej historycznej analizie niepełnosprawności twierdzi, że w czasach feudalizmu nie było powodu, by osoby z niepełnosprawnościami nie uczestniczyły w życiu rodzinnym i utrzymywaniu gospodarstwa. Dopiero pojawienie się kapitalistycznych relacji produkcji, w tym ujednoczenie warunków zatrudnienia oraz długie godziny pracy, poskutkowało represjonowaniem niektórych typów ucieleśnienia. Doprowadziło to do wykluczenia z udziału w kolektywnym wysiłku na rzecz wytwarzania dóbr osób z niektórymi niepełnosprawnościami, przyczyniając się do dewaluacji ich roli społecznej. Kluczową rolę w tych procesach wykluczenia odegrały procesy industrializacji. Uprzemysłowienie, postępująca urbanizacja i związane z nią migracje ludności sprawiły, że osoby z niepełnosprawnościami zasiły rzesze bezrobotnych w miastach. Kolejny etap to utworzenie „przemysłu” wokół niepełnosprawności: профе-

sjonalizacja, która prowadzi do tego, że wszystkie obszary życia osób z niepełnosprawnościami stają się zagospodarowane przez zawody je obsługujące (rehabilitacja, aktywizacja, praca socjalna, terapia etc.), co przyczynia się do postrzegania osób z niepełnosprawnościami jako zależnych.

We współczesnym ruchu na rzecz osób z niepełnosprawnościami i krytycznych studiach o niepełnosprawności (choć nie tylko) fascynujące jest to, na jak wiele sposobów, że ukazują one, że produktywność nie może warunkować wartości przypisywanej osobie — do czego zdaje się przekonywać kapitalizm. Poddają także w wątpliwość to, czym jest praca oraz w pełni uznają, iż nie wszyscy oraz nie w każdym momencie swojego życia możemy podejmować pracę, wytwarzać i być produktywni. Nie tylko ze względu na społeczne uwarunkowana i niedostępność, ale także ból,

pogorszenie się stanu zdrowia czy cielesność.

I tutaj przypis: od dłuższego czasu uwieramnie myślenie o niepełnosprawności w kategoriach binarnych. Postrzeganie niepełnosprawności w kategoriach tożsamościowych jest ważne na pewno z wielu powodów, w tym w związku z reprezentacją i jej rolą. Znaczna część osób na pytanie, czy jesteś osobą z niepełnosprawnością, odpowiada po prostu: tak lub nie. Niepełnosprawność jest lub nie jest częścią ich tożsamości.

Jednak coraz częściej w rozmowach pojawia się uznanie tego, że odpowiedź na to pytanie nie musi być prosta. Kwestia komplikuje się, jeśli zapytamy nie o „niepełnosprawność”, a o doświadczanie ograniczeń w wykonywaniu czynności życia codziennego, które trwają powyżej 6 miesięcy. Na swojej drodze aktywistycznej poznaję coraz więcej osób miewających niepełnosprawność, które funkcjonują raz lepiej,

raz gorzej, które poddawane są długotrwałym hospitalizacjom, które mają postępującą chorobę - wyznaczenie tej granicy, kiedy mogą o sobie powiedzieć „osoba z niepełnosprawnością” jest trudne. Jednocześnie uznają, iż doświadczanie niepełnosprawności może być znacznie bardziej dotkliwe czy wszechogarniające niż to, co jesamie spotyka i nie chcą odbierać czegoś innym. Osoby te w różny sposób doświadczają reżimów sprawności, a logiki kapitalistycznej produktywności dopadają je w inny sposób: czasami stygmatyzują i spychają w otchłanie segregacji na rynku pracy, czasami nie uznają czyjegoś doświadczenia niepełnej sprawności za wystarczające.

Reżimy sprawności dotyczą nas w różny sposób i kluczowe jest uznanie tej różnicy, pewnej hierarchii w doświadczaniu reżimów sprawności. Jednocześnie nie wydaje się, żebyśmy były od nich w pełni wolne: co się stanie, kiedy

wźmiemy L4, kiedy nie przyjdziemy na spotkanie, bo czujemy się źle, kiedy z powodu choroby nie wykonamy zadania, lub zrobimy je wolniej, kiedy nie umiemy zebrać myśli, wystawić się, stawić się na czas? Wielokrotnie słyszałam: zniknę, stracę przynależność, okażę słabość, moja choroba nade mną wygra, to będzie porażka, niezależnie od tego, jak jestem wykończona. Logiki produktywności zakorzenione są w przekonaniach na temat sprawności i zdrowia, normalizując pełną sprawność ciał i umysłów. Powiązanie pracy z widocznością, uznaniem i zaistnieniem, nasilane dodatkowo przez nowe rodzaje produktywności, widzialności i uznania, które są wytwarzane przez media społecznościowe – wpływa na to, jak postrzegamy siebie, bez względu na to, jak jesteśmy wykończone, chore czy niepełnosprawne. Mam poczucie, że feministyczny aktywizm w temacie niepełnosprawności ma potencjał, by tworzyć

przestrzeń na przemyślenie tempa działań, wielokrotnie kwestionować sposoby działania i priorytety, proponować inne podejście do porażki i oceny tego, czy dane działanie i jego koszty nie są przypadkiem nazbyt wysokie. Może nie bezboleśnie, jednak pozwala czasem zrezygnować i dać sobie czas na to pytanie: co dzieje się poza horyzontem widoczności sprawności i produktywności.

Bibliografia

- Gleeson, B. (1998). *Geographies of Disability*. London; New York: Routledge.
- Haraldsdóttir, F. (2017). 'I am discriminated against because I exist'. *Psycho-emotional effects of multiple oppressions for disabled women in Iceland*. Haskoli Islands.
- Lakshmi Piepzna-Samarasinha, L. (2018). *Carework: Dreaming disability justice*. Vancouver: Arsenal Pulp Press.
- McRuer, R. (2006), "Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence", w: Lennard J. Davis (red.), *The disability studies reader*, Routledge: New York.

- Rich A., „Przymusowa heteroseksualność a egzystencja lesbijska”, przeł. A. Grzybek, „Furia Pierwsza” 1999/2000, nr 4/5, wszystkie numery „Furii Pierwszej” dostępne w całości tutaj: https://osa.archiwa.org/jednostki/PL_1053_002_003_0006?fbclid=IwAR3VOGjNc5-k1eaPUSt-rdg65mZxx5rx7IM9Ka3wxktqwjdsyqsgxYGP47Q.
- Reeve, D. (2010). Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493–508.

To miejsce jest dla Ciebie

Agnieszka Król - socjolożka związana z Uniwersytetem Jagiellońskim, zajmuje się studiami o niepełnosprawności, nierównościami społecznymi oraz socjologią płci i seksualności. Obroniła doktorat dotyczący sprawiedliwości reprodukcyjnej i niepełnosprawności. Na podstawie jej badań niebawem ukaze się książka „Reprodukcja a reżimy sprawności”. Od lat działa w inicjatywach społecznych i organizacjach pozarządowych, współtworzyła m.in. krakowską organizację działającą na rzecz praw kobiet z niepełnosprawnościami Stowarzyszenie Strefa Wenus z Milo, a także Inicjatywę Witajcie w Krakowie, Kulturę dla Tolerancji, a obecnie Kolektyw Artykuł 6. Pracuje w feministycznej organizacji CREA.



Fajrant

Sylvia Chutnik

Kiedy wpadam w wir roboty, to nie widzę nic poza nią. Przyjaciółka zrobiła mi więc obrazek z napisem Nie oraj się. Wisi nad biurkiem, ale zwykle oszukuję i dodaję niepotrzebnie do pieca. Praca (a w moim przypadku to pisanie i czytanie – czy może być coś lepszego?) to radość i znój. Aktywizm to znowu odpowiedzialność: nie mogę przecież nagle powiedzieć „ej, sorry, ale nie mogę wam pomóc, bo się zmęczyłam”. A może jednak mam do tego prawo? Wiele razy popełniałam błąd przepracowania i doprowadzenia się do stanu ścierki. Od kilku lat przyglądam się sobie i temu, co tak naprawdę robię, kiedy robię za dużo. Zagłuszam swoje problemy, uciekam w robotę, popisuję się swoją pracowitością. Dobrostan to dla mnie nadal wyraz z obcego języka, ale zamierzam się go nauczyć.

Sylvia Chutnik – pisarka i aktywistka, prowadzi także podcast Radio Sylwia. W wolnych chwilach wykleja laurki i śpiewa w punkowym zespole Zimny Maj.

Facebook:

<https://fb.com/Sylvia.Chutnik/>

Instagram:

<https://instagram.com/sylvia.chutnik/>

Radio Sylwia:

Spotify, Breaker, Google Podcasts, Pocket Casts, Radio-Public, Overcast i Anchor

To miejsce jest dla Ciebie



Oddychaj
RegenerAkcja